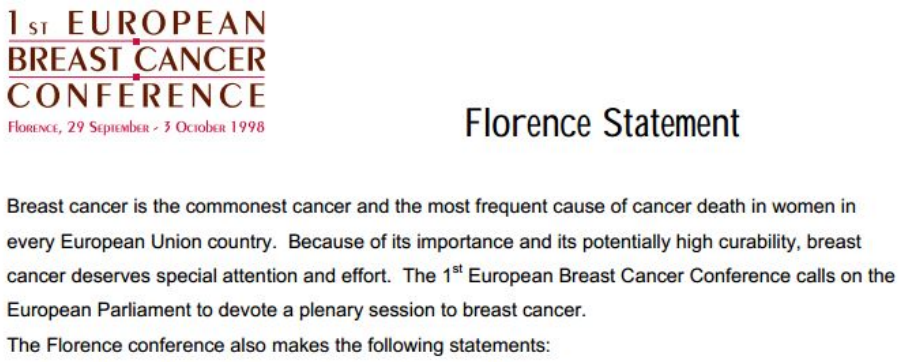
Das Florenz-Statement zur Brustkrebsversorgung von 1998 (Florence Statement)

bcaction.de/das-florenz-statement-zur-brustkrebsversorgung-von-1998-florence-statement

19. November 1998

(Last Updated On: 22. November 2014)


1st EUROPEAN BREAST CANCER CONFERENCE
Florence, 29 September - 3 October 1998

Florence Statement

Breast cancer is the commonest cancer and the most frequent cause of cancer death in women in every European Union country. Because of its importance and its potentially high curability, breast cancer deserves special attention and effort. The 1st European Breast Cancer Conference calls on the European Parliament to devote a plenary session to breast cancer.
The Florence conference also makes the following statements:

Das Florenz-Statement ist ein Grundsatzpapier, das während der 1. Europäischen Brustkrebskonferenz (European Breast Cancer Conference, EBCC) vom 29. September bis zum 3. Oktober 1998 in Florenz als Konsensus unter Beteiligung von rund 1.000 KlinikerInnen, WissenschaftlerInnen und VerbraucherschützerInnen per Abstimmung verabschiedet wurde. Darin wurde erstmals der Umgang mit dem Krankheitsbild Brustkrebs und mit an Brustkrebs erkrankten Frauen für Europa grundlegend auf eine gemeinsame Richtung festgelegt. Einige der Ansätze werden bis heute verfolgt, andere Aspekte sind bis heute nahezu unverändert.

Inhalt [Ausblenden]

- 1 Beteiligte Organisationen
- 2 Zielsetzung des Florenz-Statements
- 3 Brustkrebs auf die Tagesordnung im EU-Parlament setzen
- 4 Inhalte des Florenz-Statements
  - 4.1 Forschung
  - 4.2 Genetische Prädispositionen
  - 4.3 Psychosozialer Status
  - 4.4 Therapie
  - 4.5 Qualitätssicherung
  - 4.6 Evidenzbasierte Behandlungsleitlinien unter Beteiligung von Interessenvertreterinnen
- 5 Kommentar (Stand 11/2014)
- 6 Weiterlesen

Beteiligte Organisationen

Das Florenz-Statement wurde von drei Organisationen unterzeichnet, und zwar von der Europäischen Fachgesellschaft für Brustheilkunde (EUSOMA, s. www.eusoma.org, heute European Society of Mastology), von der European Organisation for Research and Treatment of Cancer, Breast Cancer Cooperative Group (EORTC-BCCG), einer Forschungsgruppe, die in Kooperation mit

Industriepartnern translationale und klinische Forschung organisiert und im Zeitraum zwischen den Jahren 2000 und 2013 lt. Eigenangabe rd. 13.623 Frauen mit Brustkrebs für klinische Studien „rekrutiert“ hat. Als Interessenvertretung von Frauen wurde die Organisation Europa Donna mit ihrer damaligen Präsidentin Gloria Freilich beteiligt. Das Florenz-Statement ist seit dem Jahr 1998 eine entscheidende Grundlage für Veränderungen in der medizinischen Versorgung von Frauen mit Brustkrebs quer durch Europa.

Zielsetzung des Florenz-Statements

Die Zielsetzung *„Den Weg vorwärts für mehr Forschung und bessere Versorgung bei Brustkrebs gestalten“* ist im Florenz-Statement an erster Stelle genannt. Veränderungen in der Brustkrebsversorgung wurden für dringend notwendig erachtet. Die drei genannten Organisationen sollten lt. Statement mit Lobbyarbeit bei europäischen Regierungen, bei Anbietern von Gesundheitsdienstleistungen, Wissenschaft und Gesundheitsindustrie für ihre Ziele, Aktionen und die Forderungen der Konferenzdelegierten eintreten. Für die 2. Europäische Brustkrebskonferenz (26. – 30. September 2000 in Brüssel) sollte die begonnene Strategie überprüft werden.

Brustkrebs auf die Tagesordnung im EU-Parlament setzen

Weiterhin hält das Statement fest, dass Brustkrebs zu diesem Zeitpunkt in allen Mitgliedsländern der Europäischen Union die häufigste Krebstodesursache bei Frauen ist. Die Krankheit benötige wegen ihrer Bedeutung und ihrer guten Heilungschancen hohe Aufmerksamkeit. Das Europäische Parlament wurde deswegen aufgefordert, sich in einer Plenarsitzung mit Brustkrebs zu befassen.

Inhalte des Florenz-Statements

Zu verschiedenen Teilbereichen wurden weitere Inhalte festgeschrieben:

Forschung

Klinische Studien wurden als Kernbereich für die Entwicklung der optimalen Therapie von Brustkrebs eingestuft. Die Konferenz verpflichtete sich zur Ermutigung der maximalen Beteiligung an klinischen Studien. Konsumentinnen sollten auf allen Ebenen der Entwicklung und Durchführung klinischer Studien voll beteiligt werden, auf der Basis klarer öffentlicher Information, Diskussion mit den Ethikkommissionen und steigender Zugänglichkeit klinischer Studien.
Die Konferenz verpflichtete sich ferner zu Druck auf Regierungen, medizinische Wohltätigkeitsorganisationen („medical charities“) und Gesundheitsindustrie, mehr in die Brustkrebsforschung zu investieren, besonders in translatorische Forschung. Die Wohltätigkeitsorganisationen wurden eingeladen, ihren Einsatz zu koordinieren, um unnötige Doppelforschung in unterschiedlichen Ländern zu vermeiden und Mittel bereitzustellen, die europäische Studien stärken.

Genetische Prädispositionen

Es wurde festgestellt, dass das Wissen über vererbte Prädispositionen wichtiger wird, während Behandlungsmöglichkeiten für „Mutationsträgerinnen“ noch nicht auf ihre Vorteilhaftigkeit hin untersucht seien. Die Konferenz wollte 1998 sicherstellen, dass genetische Tests der klinischen Forschung vorbehalten bleiben sollen. Diese Forschung benötige personelle und räumliche Ressourcen, um psychologische und klinische Ergebnisse bei denjenigen, die getestet werden, zu untersuchen. Man war sich zu diesem Zeitpunkt darüber im Klaren, dass ein Test eingreift in Datenschutz und Sicherheit von Frauen und dass durch die Patentierung von Genen ein Potential zur kommerziellen Ausbeutung geschaffen werden kann. Diese anfänglich kritische Haltung wurde

von den Beteiligten später nicht mehr verfolgt. Die Konferenz verlangte deswegen 1998 mit dem Florenz-Statement nach nationalen Gesetzgebungen und einer europäischen Richtlinie, die Frauen vor persönlicher, professioneller, finanzieller und weiteren Diskriminierungen schützt. Ein entsprechend wirksamer Schutz ist bis heute nicht etabliert.

Psychosozialer Status

Zum psychosozialen Status vermerkt das Florenz-Statement, dass dieser verpflichtend im Zusammenhang mit dem „Management von Frauengesundheit“ zu berücksichtigen sei und nicht nur als Teil(aspekt) im Rahmen von klinischen Studien gesehen werden dürfe. Psychoonkologische Begleitung von an Brustkrebs erkrankten Frauen ist bis heute nicht verpflichtend Teil der Behandlungsinhalte bei Brustkrebs. Es ist weiterhin schwierig, einen Platz für entsprechende Begleitung zu erhalten (Stand: 11/2014).

Therapie

Zur Therapie formuliert das Statement Forderungen an die Verantwortlichen in Bezug auf die Organisation von Einrichtungen der Versorgung, die sicherstellen sollen, dass alle Frauen Zugang zu multidisziplinären, multiprofessionell arbeitenden Brustzentren erhalten. Dabei sollte für eine Bevölkerung von 250.000 Menschen ein Zentrum zur Behandlung zur Verfügung stehen.

Qualitätssicherung

Zur Versorgungsqualität richtete die Konferenz überdies ihre Forderung an die Leistungsanbieter, ergebnisorientierte Qualitätssicherungsprogramme zur Versorgungsqualität in Chirurgie, Strahlentherapie und Chemotherapie verpflichtend zu etablieren.

Evidenzbasierte Behandlungsleitlinien unter Beteiligung von Interessenvertreterinnen

Ferner sollten evidenzbasierte, multidisziplinäre Behandlungsleitlinien, die auf nationaler und europäischer Ebene im Konsens durch SpezialistInnen, Freiwilligenorganisationen, Gesundheitsdienstleister und Verbraucherschutz definiert worden seien, die Ergebnisqualität der Behandlung weiter verbessern.

Kommentar (Stand 11/2014)

Gerade die Beteiligung unabhängiger Frauengesundheitsorganisationen hat in Sachen Fraueninteressenvertretung auf EU-Ebene bisher kaum funktioniert. Ein sehr stark männlich dominiertes Umfeld in Fachgesellschaften sowohl auf nationaler wie auch auf europäischer Ebene hat zwar Interessenvertreterinnen beteiligt, doch waren die beteiligten Organisationen überwiegend von der pharmazeutischen Industrie gesponserte Patientengruppen. Dies hat einen kritischen Dialog und die Beteiligung von Frauengesundheitsnetzwerken und ihren Fachexpertinnen bisher behindert.

Die medizinische Versorgung ist spezialisierter und heute sicher auch vielfach besser als Ende der 1990er Jahre. So entwickelte die europäische Fachgesellschaft EUSOMA „Anforderungen an zertifizierte Brustzentren„, die im Jahr 2000 erstmal veröffentlicht wurden. Es sind in Deutschland Brustzentren etabliert worden, doch auch die EUSOMA-Akkreditierung wird heute nicht mehr durchgeführt in Deutschland. Es gibt heute unterschiedliche Qualitätssicherungssysteme, die auch

zur Anwendung kommen, doch die Ergebnisse sind nicht vergleichbar und es für Patientinnen ist nahezu unmöglich, Leistungen einzelner Einrichtungen in Bezug auf ihre Behandlungsqualität zu vergleichen.

Die Mitsprache von Frauengesundheitsorganisationen bei der Entwicklung klinischer Studie ist bis heute praktisch nicht entwickelt. Und es gibt kritische Aspekte, die Befürchtungen vor Medikalisierung und Biomedizin Raum geben. Die unkritische Forcierung klinischer Studien im Florenz-Statement oder die Bezeichnung einzelner Frauen als „Mutationsträgerin“, die auf eine genetische Eigenschaft reduziert ist, stehen für diese Aspekte. Auch das Geschäft mit der Krankheit nahm inzwischen merklich an Fahrt auf. Das Europäische Patentamt erteilte der Firma Myriad wenig später am 10. Januar 2001 ein Patent auf das Verfahren zur Testung von erblichem Brustkrebs (EP 699754) und weitere Patente folgten. Europa Donna forderte am 19.10.2001 aus diesem Grund mit ihrem *Statement on Genome Patenting* ein komplettes Verbot der Patentierung menschlicher Gene: *“We call upon the European Parliament …. to establish a ban on patents on the human genome.”* Allerdings wurde dieser kritische Weg von der Organisation auf politischer Ebene in Europa nicht aktiv weiter verfolgt.

Von Frauen und Frauenorganisationen in Deutschland wird allgemein zu wenig beachtet, was sich auf EU-Ebene in Sachen medizinische Versorgung und Frauengesundheit entwickelt. Dies liegt auch an mangelnder Zugänglichkeit der Informationen darüber bei uns in Deutschland. Die Auswirkungen von Festlegungen auf EU-Ebene können in den einzelnen Ländern erheblichen Einfluss haben. Deswegen ist es wichtig, die Inhalte zu beachten und sich ggf. für weitere Entwicklungen im Interesse von Frauen auch einzumischen einzumischen.

Bildnachweis: Auszug Original Florence Statement, BCAG

Weiterlesen

Originaltext des Florence-Statement von 1998

Mehr zu Brustzentren – Brustkrebszentren

Mehr über Europa Donna